IPCEM

2010

MEMOIRE

MISE EN PLACE DU DIAGNOSTIC EDUCATIF ET DU PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE BPCO ABCD'AIR.

EVALUATION DE 3 DONNEES SUR UNE COHORTE DE 245 PATIENTS



ROSSIGNOLI Nadine

Médecin coordonnateur du programme ABCd'air

Année de formation 2010

UN GRAND MERCI A

Monsieur le Dr JANIN, Cyril Chaux et toute l’équipe de Resoval qui ont permis la naissance de ce projet et pour leur aide constante

Mes collègues Pneumologues, qui sensibilisés à l’éducation thérapeutique, nous ont permis d’acquérir un recrutement rapide et important des patients

SOMMAIRE

I- INTRODUCTION

La BPCO est une pathologie chronique de l'adulte extrêmement fréquente, représentant plus de 3.5 millions de patients en France en 2005.
Elle engendre un retentissement important sur les dimensions sociales, psychologiques et économiques.
La BPCO est également responsable d'une morbimortalité et de dépenses de santé élevées : le nombre d'hospitalisations est estimé à 800 000 journées, le nombre de décès à 17 000 par an et les dépenses autour de 3.5 milliards. Elle serait la 3e cause de mortalité mondiale en 2020 (estimation OMS).

Un plan gouvernemental en faveur de la BPCO s'est étendu entre 2005 et 2010, dont la mesure 4 incite à développer des programmes personnalisés d'éducation thérapeutique pour les malades, notamment lors d'un séjour hospitalier pour exacerbation (brochures, action d'éducation et de réhabilitation).

L'éducation thérapeutique (ETP) est un élément clé dans la prise en charge des pathologies chroniques, dont la BPCO et l'asthme.
Les articles 22 et 84 de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) inscrivent l'éducation thérapeutique dans notre système de soins : « L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge du patient et de son parcours de soins. »

Notre objectif était de mettre en place un programme éducatif dans la BPCO en élaborant tout d'abord le diagnostic éducatif, qui constitue la première étape du programme éducatif.

Ce projet a pu se concrétiser suite à l'obtention d'un financement en 2009 et à l'autorisation délivrée par l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne (arrêté DSP / DPS n°82/2011).

Pneumologue au sein d'un service hospitalier, j'ai coordonné la mise en place de ce support et ce programme éducatif en collaboration avec une équipe constituée d'infirmières et de kinésithérapeutes.

Nous proposons dans ce travail après un rappel sur la place de l'ETP dans la BPCO, de décrire la mise en place de ce projet au sein de l'institution hospitalière et avec l'ambulatoire, puis d'analyser la population prise en charge dans ce cadre après deux ans d'expérience, sur une cohorte de 245 patients ainsi que l'évolution de trois variables après réalisation du programme éducatif : score de compétences, score de dyspnée, qualité de vie.

II- PROBLEMATIQUES DE PRISE EN CHARGE DE LA BPCO :

La BPCO est un ensemble de maladies chroniques des voies aériennes entrainant une obstruction non totalement réversible des troncs bronchiques et regroupant emphysème et bronchite chronique. Elle se manifeste par une dyspnée croissante avec le stade de gravité. Les stades d'évolution ont été déterminés par la classification GOLD datant de 2007.

L'évolution de la BPCO est marquée par le déclin progressif de la fonction respiratoire entrainant à terme l'insuffisance respiratoire avec oxygénodependance puis hypoventilation alvéolaire. Elle est responsable de 17000 décès par an en France et due au tabagisme dans 80% des cas (autres facteurs : pollution, exposition professionnelle).

La prise en charge sur le plan médicamenteux est fonction du stade d'évolution : bronchodilatateurs, puis traitements combinés (corticoïdes et bêta 2mimétiques). Ces traitements ont un rôle surtout fonctionnel (soulager la dyspnée) mais n'améliorent pas de façon significative la survie.

Le sevrage tabagique est indispensable pour éviter le déclin accéléré de la fonction respiratoire (VEMS) et permet d'améliorer la survie globale.

La réhabilitation respiratoire est indiquée en cas de déconditionnement musculaire et désadaptation à l'effort. Elle doit être proposée très précocement. Certains traitements bronchodilatateurs (Tiotropium) potentialisent l'amélioration de la tolérance à l'effort induite par la réhabilitation (Casaburi R, 2005).

Dans les stades évolués se discutent la mise en place de l'oxygénothérapie et de la ventilation non invasive en fonction des résultats gazométriques.

La BPCO constitue donc une pathologie fréquente, méconnue, sous diagnostiquée : pour exemple, 45 % des patients BPCO ne seraient pas diagnostiqués aux Etats- Unis (Lavorini F, 2010).

Il s'agit d'une affection peu médiatisée contrairement à d'autres pathologies chroniques (HIV, pathologies cardiaques, myopathies).

Les patients souffrent d'un « déficit d'image », en partie dû à leur culpabilité liée à leur passé tabagique.

On note des problèmes spécifiques liés à sa prise en charge :

-la prise des traitements en particulier inhalés peut se révéler complexe et nécessite l'acquisition de compétences gestuelles

-l'observance au traitement, problématique récurrente dans les maladies chroniques, est estimée en moyenne chez l'adulte entre 50 et 70% selon les études

-la méconnaissance des signes de gravité peut mettre en jeu le pronostic vital lors de décompensation aigue

- l'activité physique qui constitue un élément clé de la prise en charge, ainsi qu'un facteur pronostic de survie déterminant (Celli BR, 2004) est un sujet souvent peu ou mal abordé dans les consultations médicales

Dans la BPCO, l'éducation thérapeutique doit trouver sa place dans le parcours de soins du patient. Elle est indiquée à tous les stades pour améliorer les symptômes et permettre au patient de conserver une qualité de vie acceptable.

III. PREUVES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA BPCO

L'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. » Cette définition est celle de l'OMS (Europe 1996).
Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient.
Les recommandations HAS intègrent l'éducation thérapeutique dans le processus de soins. Elle est également inscrite dans le plan gouvernemental BPCO 2005-2010, ainsi que dans les recommandations de la Société Française de Pneumologie.

L'éducation thérapeutique a démontré une baisse du nombre d' hospitalisations en urgence , consultations en urgence , notamment quand les patients BPCO disposent de plan d'action pour gérer les exacerbations (Bourbeau J , 2003) , ce qui correspond à l'acquisition de compétences d'autosoins décrites par l' HAS (2007) .

Parmi les compétences d'autosoins, sont individualisées les compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient (HAS 2007) : par exemple, savoir réagir en cas de dégradation de l'état respiratoire, savoir prendre correctement ses traitements inhalés.

IV- MATERIEL ET METHODES

1. Les objectifs du programme éducatif :

Alors que beaucoup de programmes existent pour de nombreuses pathologies chroniques, peu s'intéressent à la BPCO. Aussi, avons-nous développé un programme éducatif dans le cadre de la BPCO.

L'objectif d'un tel programme est d'abord d'améliorer l'acceptation de la maladie et favoriser la prise de conscience pour construire un projet thérapeutique adapté à chaque malade. Il va aussi faciliter les relations avec les soignants. Le but est de développer une relation privilégiée non paternaliste avec le patient.

Il s'adresse à tous les patients et essaie d'impliquer l'entourage. Il est intégré aux soins (recommandations HAS). Une attention plus particulière sera accordée aux patients les plus sévères.

En effet, l'éducation thérapeutique ne se limite pas à informer le patient. Elle implique une dimension individuelle que l'on s'attache à recueillir avec le diagnostic éducatif.

2. Cadre de l'étude :

L'hôpital de Mâcon se situe dans une agglomération de 37 000 habitants ; il comprend 1000 lits, dont 300 lits de Médecine et dépend du territoire de santé Sud Saône et Loire.
De part la situation géographique particulière de la ville Mâcon, le bassin de population comprend également des patients issus de l'Ain et du Rhône.

Le service de pneumologie comporte 34 lits avec plus de 2200 séjours par an ; ainsi qu'une forte activité de consultations. L'effectif médical comprend 4 praticiens hospitaliers temps plein. Le secteur libéral comprend 2 pneumologues.

Les entretiens et ateliers se déroulent dans une salle de réunion du service de pneumologie et dans la salle d'éducation du ResoVal.

L'étude s'est déroulée entre le 01 février 2010 et le 31 mars 2012, et a concerné une cohorte de 245 patients.

3. Recrutement des patients :

Les patients ont d'abord été adressés par les pneumologues hospitaliers et libéraux.

Des opérations de communication, conduites en lien avec ResoVal, ont permis d'élargir le recrutement à la médecine générale. Une place est laissée au recrutement direct sur la base du volontariat (patients venant d'eux-mêmes).

Le développement de ce projet étant accompagné par l'institution hospitalière, les services d'hospitalisation autres que la pneumologie étaient aussi invités à nous adresser des patients. Mais ce recrutement est resté mineur.

Du fait de la forte activité du service, les patients sont le plus souvent inclus pendant l'hospitalisation.

4. Mise en place du programme éducatif :

Ce programme a été mis en place dans notre service hospitalier de Pneumologie avec l'aide et l'appui du Président du réseau ville-hôpital dénommé réseau de santé du Val-de-Saône(ResoVal).

Le travail a été mené dans le cadre du projet d'établissement dans la partie « Innovation dans la prise en charge des maladies chroniques ».

La première étape a nécessité la rédaction d'un pré-projet concernant l'Asthme et la BPCO, axé sur l'éducation thérapeutique et dénommé ABC d'AIR.

L'intégration de la pathologie asthmatique dans la rédaction et l'élaboration de ce projet était logique, s'agissant des pathologies chroniques respiratoires fréquentes, avec de nombreuses similarités (cliniques, thérapeutiques).

Ce projet a bien été intégré dans le projet d'établissement 2009-2013, mais n'a pas été retenu comme prioritaire au sein de l'établissement.

Mais, notre motivation nous a permis de mener à terme ce projet et de le concrétiser grâce à l'obtention de financement en septembre 2009 par le Fonds National de Prévention d'Éducation et D'Information en Santé (FNPEIS).

Le programme a été ouvert en février 2010, d'emblée aux patients asthmatiques et BPCO.

Le budget a permis de créer : 0.5 temps plein infirmière (IDE), 0.1 temps plein kinésithérapeute, 0.1 temps diététicienne. Du temps secrétariat et d'organisation générale (coordination, communication, évaluation) nous est alloué par Resoval.

L'élaboration d'un programme éducatif passe par une étape essentielle : l'élaboration d'une fiche de recueil.

Cette fiche de recueil est remplie lors d'un entretien conduit par une infirmière. Le choix des infirmières s'est porté naturellement sur les infirmières du service, qui possèdent une bonne expérience clinique des patients BPCO. Elles ont été formées de façon théorique (formation institutionnelle, séminaires) et pratiques (visites d'autres lieux pratiquant l'éducation thérapeutique (CH de Lons Le Saunier, formation de 4 jours à l'éducation thérapeutique, à l'entretien motivationnel, à l'animation de groupe) .

La collaboration des kinésithérapeutes libéraux à cette mise en place a permis d'ouvrir notre programme sur le secteur libéral et d'enrichir l'équipe.

Nous avons sollicité une association de patients localisée dans une ville voisine (AIR 71) en raison de l'absence de site associatif sur la ville de Mâcon.

5. Mise au point de la fiche de recueil (diagnostic éducatif):

Pour le contenu du programme ainsi que l'entretien du diagnostic éducatif, nous avons utilisé les recommandations de l'HAS (HAS 2007) . L'entretien individuel a été validé pendant la formation BPCO IPCEM 2010.

L'élaboration des supports a été l'objet de plusieurs modifications après leur utilisation pratique et leur appropriation par l'équipe infirmière.

Le diagnostic éducatif constitue la première étape du programme d'éducation.

Il se déroule en entretien individuel, lors de la première consultation infirmière. Il s'agit d'un échange privilégié où sont abordés (Chambouleyron M, 2005) :

- la situation du patient (familiale, professionnelle, cadre de vie) , sa personnalité
- les connaissances du malade sur sa propre pathologie
- les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne et le ressenti de la maladie
- les difficultés rencontrées dans différentes situations (conditions de vie)
- la dimension technique de prise du traitement, ainsi que les points à améliorer
- l'exercice physique

Il doit permettre de cerner le patient dans ses dimensions biomédicales, psycho-affectives, cognitives et socio-professionnelles (D'Ivernois JF et Gagnayre R, 2004) :

- qu'est-ce qu'il a ?
- qu'est-ce qu'il fait ?
- qu'est-ce qu'il sait sur sa maladie ?
- qui est-il ?
- quel est son projet ?

Nous détaillerons ensuite le choix de certaines données au vu de la littérature médicale.

6. Elaboration du projet éducatif et du programme éducatif:

A l'issue de ce premier entretien est élaboré un projet éducatif, en fonction des besoins propres au patient dans chaque sphère de la vie quotidienne.

Ce projet éducatif doit tenir compte des données notifiées dans le diagnostic éducatif (notamment les compétences). Il doit être personnalisé, pour obtenir une motivation du patient, et s'inscrire dans un contrat d'éducation. Il doit également être réalisable (D'Ivernois JF et Gagnayre R, 2004)

Nous avons identifié des *objectifs de sécurité* à atteindre: *l'aptitude à la prise correcte des traitements inhalés, et la reconnaissance des signes de gravité en cas de décompensation*. Ils sont systématiquement recensés et revus à chaque entretien ainsi qu'à chaque évaluation.
L'infirmière doit ensuite synthétiser les « points forts et points faibles », étape essentielle pour dégager les facteurs favorisant l'éducation et les facteurs la limitant.

Le diagnostic éducatif est disponible dans le dossier médical informatisé de l'hôpital de MACON, et envoyé aux correspondants (médecin traitant, pneumologue référent) par messagerie sécurisée (Resomel®), ainsi que le bilan de compétences et l'évaluation à 3 mois (annexes 1, 2 et 3).

7. Déroulement du programme éducatif :

Les entretiens et ateliers de groupes se déroulent dans une salle de réunion du service ou dans la salle d'éducation du ResoVal, plus spacieuse et en dehors de l'unité de soins.

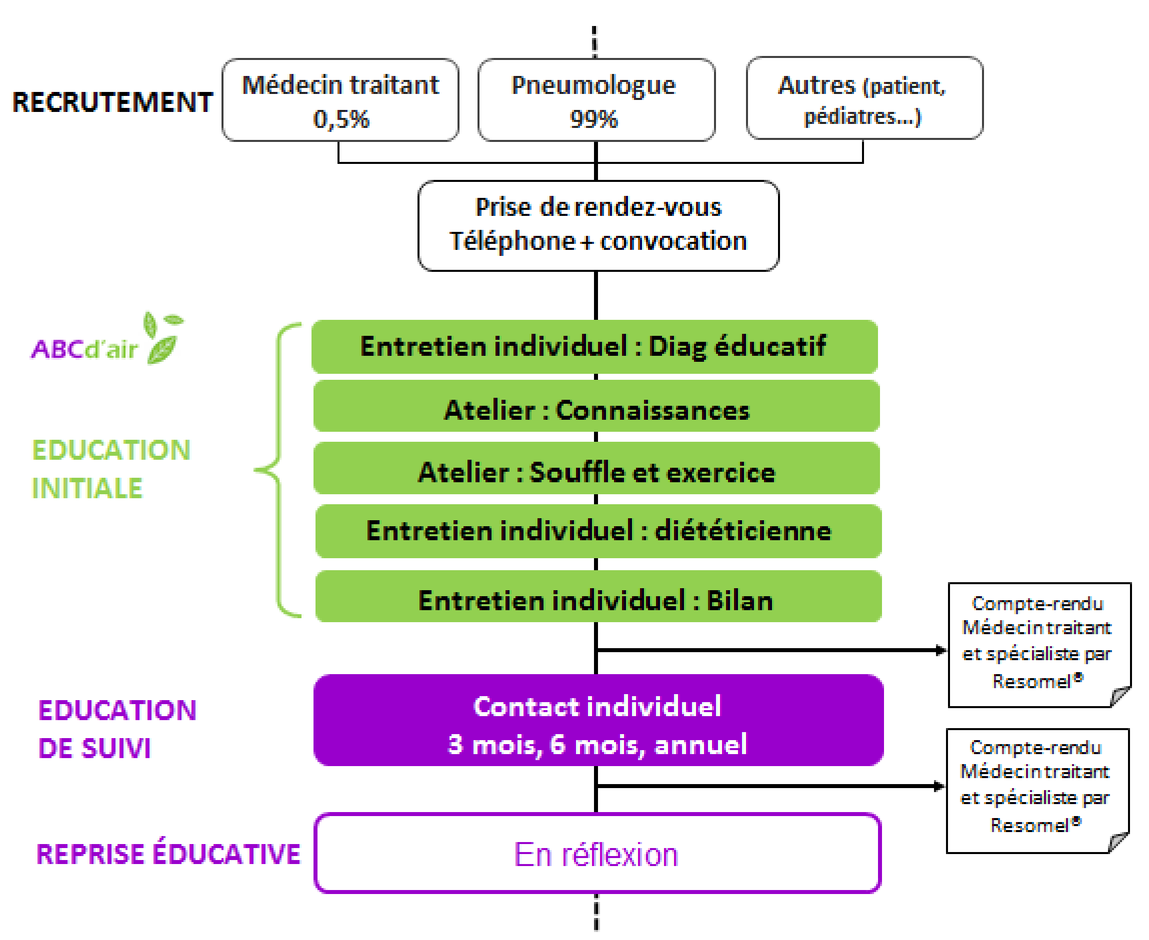
Le programme éducatif va comporter des ateliers et des entretiens individuels planifiés avec le patient (cf. parcours du patient). Le patient est ensuite évalué pour rédiger le bilan éducatif (annexe 2), puis systématiquement contacté pour réaliser l'entretien à 3 mois. Cet entretien est le plus souvent réalisé par voie téléphonique ou à l'occasion d'une hospitalisation intercurrente.

Lors du bilan éducatif sont évalués les scores de compétences, scores de dyspnée et échelle de qualité de vie, conformément aux recommandations HAS. Un questionnaire de satisfaction est rempli par le patient.

Ces données seront analysées en analyse quantitative, puis comparées en analyse statistique.

L'organisation générale, l'évaluation, la relation avec les tutelles sont assurées par ResoVal.

Le parcours du patient



8. Choix des paramètres répertoriés dans le diagnostic en fonction de la littérature médicale :

8.1 Poids, taille item 12

Ces paramètres permettent le calcul du BMI = poids/ taille ^{2}.

Les patients porteurs de BPCO sont fréquemment atteints de dénutrition et de cachexie, la perte de poids se produisant aux dépens de la masse musculaire ou masse maigre. Le BMI permet donc de donner un reflet approximatif de l'amyotrophie et de la dénutrition.

Dans certaines études, la survie globale est inversement proportionnelle au BMI (Celli BR, 2004). Il existe d'autres paramètres prédictifs de survie comme la mesure du périmètre du quadriceps par scanner (Marquis K, 2002).

La mesure du poids et de la taille sont systématiques à l'admission pour hospitalisation et pendant la réalisation des EFR.

Le BMI est également inclus dans le calcul de l'indexe de BODE, qui est un paramètre important dans la prédiction de survie des cohortes de BPCO (Celli BR, 2004) . Cet index comprend : le BMI, le VEMS, l'échelle de dyspnée MMRC et le test de marche de 6 minutes (BMI, O pour obstruction, D= dyspnée, E = exercice). Il est notamment référencé avant et après les programmes de réhabilitation respiratoire, et serait un meilleur indicatif de survie que le VEMS seul.

Notre projet de réhabilitation était alors en développement ; il était indispensable de disposer dans le dossier médical de ces données pour calculer l'indexe BODE.

La constatation d'une dénutrition ou d'un surpoids, ou encore de variations pondérales permet également d'orienter le patient vers la consultation diététique, disponible dans le programme ABC d'AIR.

8.2 Complications : items 13 et 15

L'évolution des patients atteints de BPCO est marquée par la survenue d'épisodes d'exacerbations qui correspondent à des périodes d'aggravation de l'état respiratoire, à partir de l'état stable et au-delà des variations quotidiennes (Consensus international). Elles sont d'origine infectieuse dans 80% des cas (30 % virales et 50 % bactériennes). L'association d'une majoration de la dyspnée, augmentation du volume des crachats, aspect purulent des crachats plaide pour une origine bactérienne (critères d'Anthonisen).

Le pronostic vital peut être engagé au décours de ces exacerbations (insuffisance respiratoire aigue), d'où l'intérêt de savoir reconnaitre les signes de gravité. Le taux de mortalité au cours des hospitalisations pour exacerbation de BPCO varie entre 2.5 et 10%. Les exacerbations entrainent une accélération du déclin respiratoire parfois irréversible, en partie en raison du déconditionnement musculaire lié aux hospitalisations.

La population des patients BPCO est très hétérogène avec des profils de patients qui présentent peu d'exacerbations et des patients exacerbateurs fréquents. Ce deuxième groupe présente d'ailleurs un pronostic plus sombre.

Il est donc indispensable de noter la fréquence, la sévérité des exacerbations (hospitalisations, passage aux soins intensifs, recours à la VNI) ainsi que leur mode d'apparition (fièvre, caractère broncho spastique).

Sur le plan économique, les exacerbations représentent la part la plus importante des coûts imputables à la BPCO.

8.3. Echelle de dyspnée MMRC : item 18

La dyspnée est probablement le symptôme le plus gênant dans la BPCO, avec un impact défavorable sur la qualité de vie et doit donc être quantifié.

L'échelle MMRC est un des composants de l'indexe BODE ; elle est également prédictive en uni variable de la survie chez les patients BPCO (Celli BR, 2004). Elle est simple de réalisation, bien corrélée avec d'autres échelles de dyspnée et utilisée dans les études internationales (Celli BR,2004, Hajiro T 1998) .

8.4 Prise des traitements inhalés dans la BPCO : items 19 à22

L'observance thérapeutique est un objectif clé dans les maladies chroniques. La BPCO est une pathologie survenant habituellement après 45 ans. Elle touche préférentiellement les sujets âgés qui sont souvent porteurs de poly pathologies. La plupart des patients BPCO prennent plus de 6 médications différentes (Lareau SC, 2010). L'observance moyenne varie suivant les études entre 41 et 57% (Ruben DRestrepo, 2008), elle est inversement proportionnelle au nombre de traitements pris.

A fortiori, les traitements inhalés nécessitent une technique de prise correcte et donc des compétences gestuelles. L'erreur la plus fréquente est due à un flux inspiratoire insuffisant. Par exemple, 33% des patients n'utiliseraient pas correctement les dispositifs à poudre. On note jusqu'à 66% de mauvaise utilisation avec certains dispositifs chez les patients de plus de 60 ans.

Les recommandations internationales préconisent qu'un traitement inhalé ne doit être prescrit qu'après avoir vérifié que le patient sait s'en servir (Lavorini F, 2010). Ceci n'est pas souvent réalisé en pratique courante (manque de temps, nécessité de disposer de dispositifs d'essai).

Il a été démontré que l'on obtenait une meilleure technique avec une information verbale qu'avec la lecture d'une notice écrite de type mode d'emploi (Lavorini F,2010) les démonstrations pratiques permettent d'abolir les problèmes de langue. La répétition des démonstrations et des explications est un facteur d'amélioration.

La technique de prise des sprays doit être vérifiée à chaque consultation (Lareau SC, 2010).
La prise optimale du traitement inhalé a été classée en objectif prioritaire dans notre programme, elle fait partie des compétences de sécurité et est donc vérifiée pendant le bilan éducatif (Chambouleyron M, 2005) .

8.5 . Activités de la vie quotidienne : questions 25 à 27

Il est très important de répertorier de façon précise le style de vie du patient ainsi que ses activités physiques et sportives habituelles .Les patients atteints de BPCO sont fréquemment sédentaires (Troosters T, 2005, Pitta F ,2005), en partie du fait de leur dyspnée d'effort .Cette inactivité apparait dés un stade précoce dans la maladie et s'aggrave ensuite dans l'évolution de la maladie.

Cette sédentarité est à l'origine de l'amyotrophie, de la baisse de la force musculaire, (Troosters T 2005) . Elle est corrélée avec un taux de ré hospitalisations plus élevé dans le cas ou l'activité physique reste faible un mois après une hospitalisation pour exacerbation (Pitta F, 2006).

Ces phénomènes entrainent un déconditionnement musculaire causant une spirale défavorable (Pitta F, 2005). Ces mécanismes sont partiellement réversibles par des programmes de réhabilitation dont le but est de contrer le déconditionnement et d'augmenter la capacité à l'effort.

Notre questionnaire donne donc une appréciation personnelle moins précise et subjective que les mesures par impédancemétrie (Pitta F, 2006) mais permet de préciser les

activités de la vie quotidienne et de dépister la sédentarité et le déconditionnement ; le but étant de conseiller le patient sur des améliorations de son hygiène de vie, idéalement vers un changement comportemental et de l'orienter vers un programme de réhabilitation.

8.6 Echelle de qualité de vie analogique item 30

La qualité de vie est une notion subjective, propre à chaque individu et la résultante de composantes fonctionnelles, sociales, et psychologiques (Ninot G, 2010) .Elle est le produit d'une interaction entre un sujet et son environnement. L'OMS 2004 la définit comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

La qualité de vie est altérée de façon différente suivant la pathologie incriminée.

Dans la BPCO, le symptôme majeur est la dyspnée, qui est responsable de la gêne fonctionnelle, et ce de façon croissante avec l'évolution de la maladie. Dans les études concernant les patients BPCO, l'aspect fonctionnel est souvent exploité de façon exclusive dans les questionnaires disponibles sans tenir compte des répercussions psychologiques.

Celles-ci sont marquées par une tendance à la dépression, l'anxiété (Ninot G 2003, Balcells E 2010) et à la perte de l'estime de soi. La gêne fonctionnelle rend difficile les échanges sociaux ; d'autant plus que l'image peut être atteinte (par exemple en cas d'appareillage par oxygénothérapie) avec parfois stigmatisation sociale. La sédentarité et le déconditionnement musculaire aggravent les phénomènes d'anxiété et de dépression. Les relations sexuelles sont également perturbées.

Pour mesurer la qualité de vie des patients, il existe des questionnaires génériques (Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile , Short Form 36) et des questionnaires spécifiques à la BPCO (questionnaire St Georges SGRQ , VQ11, Chronic Respiratory Disease Questionnaire CRDQ , COPD Assesment Test CAT, Visual Simplified Respiratory Questionnaire VSRQ, dont la plupart sont disponibles en langue française .

Il est préférable d'utiliser des questionnaires spécifiques, plus précis . Le questionnaire de Saint Georges et le Chronic Respiratory Disease Questionnaire CRQ sont les deux questionnaires de référence les plus fréquemment utilisés dans la littérature internationale (Rutten-van Mölken M , 1999).

En pratique quotidienne, on se heurte néanmoins au temps de réalisation de ces questionnaires. Le questionnaire de Saint Georges, considéré comme la référence notamment lors des programmes de réhabilitation respiratoire prend environ 20 minutes de temps d'entretien, le Chronic Respiratory Disease Questionnaire CRDQ environ 5 à 7 minutes. Le questionnaire VQ11 parait simple et rapide de réalisation, de 5 à 7 minutes (Ninot G , 2010)

Nous avons choisi initialement une échelle analogique en raison de la facilité de réalisation, les infirmières à l'époque étaient en période de transition au niveau de la formation d'éducation thérapeutique.

Cette échelle peut être également recueillie par voie téléphonique lors de l'entretien à 3 mois, contrairement à une autre échelle visuelle : le Visual Simplified Respiratory Questionnaire VSRQ.

La qualité de vie a donc été mesurée par une échelle graduée de 0 (insupportable) à 10 (parfaite), au moment du diagnostic éducatif, du bilan et du suivi à 3 mois. Elle n'a pu être

mesurée que chez 86 patients au moment du diagnostic éducatif et 51 patients au moment du bilan éducatif. Cette mesure avait été mise en place secondairement dans le programme en 2011.

A partir de mai 2012, nous avons opté pour le questionnaire VQ11 qui nous paraissait une alternative plus simple et plus rapide (cinq minutes) que le questionnaire de Saint Georges, lors de la mise en place du projet de réhabilitation respiratoire. Il peut également être recueilli par voie téléphonique.

9. Mise en place des ateliers avec les kinésithérapeutes :

Les kinésithérapeutes sont formés en kinésithérapie et réhabilitation respiratoire ; ils disposent également de DIU de thérapie cognitivo- comportementale. Ils décrivent leurs ateliers comme suit :

« L'intervention kinésithérapique en éducation thérapeutique consiste à permettre à un patient porteur d'une BPCO de reprendre le chemin de l'activité physique adaptée.

Le principe est de permettre un changement de comportement, soit aborder les motivations et les freins au changement ainsi que les modalités pratiques et concrètes de celui-ci.

Ainsi la séance débute par un temps de présentation et d'information sur le but de l'atelier. Nous passons ensuite en revue les attentes et les craintes de chacun quand à la mise en place de ce changement. Puis sont abordés les sujets les plus partagés pour finir par les cas particuliers. Les sujets au programme sont entres autres : la physiologie générale et l'anatomie de la BPCO. La mécanique du souffle dans le contexte de la BPCO, la gestion du souffle à l'effort (dont le réentrainement à l'effort) et pour finir le rôle des émotions dans la respiration.

Ce travail conduit ensuite à la partie pratique de l'atelier. En effet, selon le thème sont abordés et approfondis la respiration abdominale, la gestion du souffle dans le couloir ou dans les escaliers. Cela peut aussi prendre la forme d'une résolution de problème avec la mise en place concrète d'une activité physique (détermination du type, de la durée …etc..). Des exercices de relaxation sont pratiqués en fin de séance et peuvent être utilisés comme outil de gestion de crise.

Au terme de l'atelier il est demandé aux patients de faire une synthèse de ce qu'il a compris afin de vérifier la pertinence de celui-ci.

Les outils utilisés sont issus de l'entretien motivationnel soit des techniques d'entretien et des balances motivationnelles. La fourniture d'information se fait au service du changement et non pour la simple théorie qui s'oublie vite. Nous utilisons principalement des dessins et des schémas réalisés en temps réel ainsi que le brainstorming.

Ceci est utile lorsqu'il est question de faire participer le patient sur la recherche de solutions ou bien pour explorer leurs représentations. Dans l'ensemble, ces outils sont les outils des thérapies comportementalistes.

Le patient repart avec soit un fiche où sont notés trois mots clés de l'atelier, par exemple « souffler plus », « souffler creuser » soit avec une tâche à réaliser en rentrant (marche 15 minutes le matin autour de chez soi) »

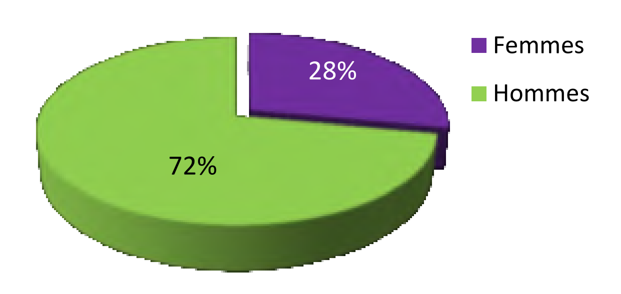
10. Méthode statistique :

Les différents groupes ont été testés à l'aide du logiciel Statview F 4.5 pour Macintosh. Les comparaisons de moyenne ont été effectuées à l'aide du test de Student et du test de Mann-Whithney.

V- RESULTATS

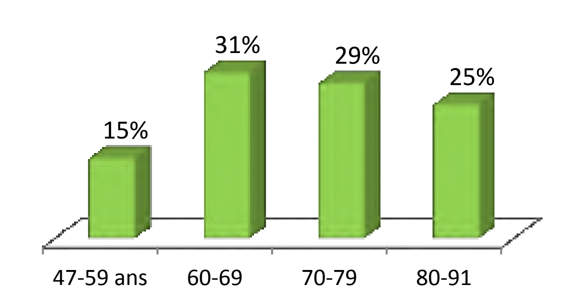
1. LE SEXE

Femmes	69	28%
Hommes	176	72%



2. L'AGE

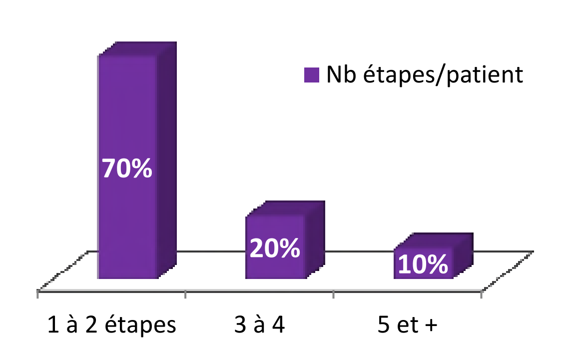
47 à 59 ans	25	15%
60 à 69 ans	52	31%
70 à 79 ans	48	29%
80 à 91 ans	42	25%



L'âge moyen est de 70.92 ans.

3. LE TAUX DE SUIVI (2011)

1 à 2 étapes	70%	
3 à 4	20%	
5 et +	10%	



4. LES 9 COMPÉTENCES A ACQUÉRIR

Chez 51 patients, les compétences acquises (objectifs généraux, annexe 2) ont été mesurées au moment du diagnostic éducatif et du bilan éducatif, ce qui correspond à un taux de suivi complet de 20.8 %. Les compétences inscrites en gras correspondent aux objectifs de sécurité.

COMPETENCES ACQUISES	Diagnostic éducatif (AVANT ABCd'air)	Bilan éducatif (APRES ABCd'air)
Pour les 51 patients	102	377
En moyenne par Patient	2,04 /9	7,39 /9

L’amélioration du score de compétences est significative avec p<0.0001(méthode des tests t appariés).

5. LE SCORE DE DYSPNÉE

Le score de dyspnée est mesuré à partir de l'échelle MMRC[1] graduée de 0 (gêne uniquement pour un effort intense → 2 étages) à 4 (Essoufflé au moindre effort).
Le score a été mesuré pour 96 patients au **diagnostic éducatif** avec un score moyen de **1,74**.

Le score a été mesuré pour 49 patients au **bilan éducatif** avec un score moyen de **1,45**, soit une baisse de 16,7%. La différence a été évaluée avec le test de Mann-Whitney ; elle est **non significative avec p=0.35.**

Le score a été mesuré pour 37 patients au **suivi à 3 mois** avec un score moyen de **1,7** soit une baisse de 2,3% par rapport au diagnostic mais une augmentation par rapport au bilan éducatif.

6. LA QUALITE DE VIE

La qualité de vie est mesurée par une échelle graduée de 0 (insupportable) à 10 (parfaite), au moment du diagnostic éducatif, du bilan et du suivi à 3 mois. Elle a pu être mesurée chez 86 patients au moment du diagnostic éducatif et 44 patients au moment du bilan éducatif. Cette mesure avait été mise en place secondairement dans le programme en 2011.
Le niveau de qualité de vie passe est en moyenne de **6,6 au diagnostic éducatif**, de **7.04 au bilan,** de **6,94 à 3 mois.**
La différence au moment du diagnostic éducatif est **significative avec p=0.03** (<0.05).Elle a été évaluée avec les tests t appariés.

7. LA SATISFACTION DES PATIENTS

La satisfaction des patients est mesurée au moment du bilan éducatif, par questionnaire.

ITEMS	EVALUATION	%
Utilité du programme éducatif par rapport au traitement	Très utile ou utile	98%
Utilité de la rencontre avec d’autres patients dans les ateliers	Très utile ou utile	94%
Apports du programme éducatif dans la vie quotidienne	Beaucoup ou assez	87%
Qualité des échanges avec l'infirmière	Très satisfait ou satisfait	100%
Qualité des échanges avec le kinésithérapeute	Très satisfait ou satisfait	100%
Qualité des échanges avec la diététicienne	Très satisfait ou satisfait	100%
Apports manipulation des matériels et exercices pratiques	Très aidant ou aidant	91%
Satisfaction sur le lieu, les horaires et l'ambiance générale	Très satisfait ou satisfait	100%
Réponse à toutes les questions	Oui	93%
Programme à conseiller à d'autres patients	Oui	100%

[1] *Modified Medical Research Council* of Great Britain

VI- DISCUSSION

1 Analyse

1.1 L'âge moyen

Il se situe à **70.92 ans**, ce qui est similaire ou légèrement supérieur à celui noté dans les études internationales (Gadoury MA, 2005, Bourbeau J 2006, Monninkhof E, 2003). Dans la grande méta analyse de la Cochrane Collaboration (Effing T, 2007), les âges moyens se situent entre 55 et 77 ans.

La BPCO est une pathologie touchant habituellement l'adulte de plus de 50 ans en moyenne.

On note une grande prédominance des sujets masculins, supérieure aux données recensées. Par exemple, dans les études de Bourbeau de 2003 et de 2006, on note respectivement 59% et 48 % de patients masculins. Notre population est d'origine rurale prédominante, ceci explique-t-il la prédominance masculine du tabagisme ?

1.2 Echelle de dyspnée MMRC moyenne

Elle se situe à **1.74**, ce que l'on peut qualifier de modérée, mais responsable d'une limitation des activités de la vie courante. Dans l'étude de Bourbeau , elle est plus sévère (Bourbeau J , 2003) qui comprend des patients porteurs de BPCO sévères.

Le score de dyspnée n'est pas amélioré par le programme. Ces chiffres sont à considérer avec précaution vu le nombre de perdus de vue.

Il est difficile de démontrer une amélioration de la dyspnée avec l'éducation thérapeutique (métaanalyse de Effing 2007).

1.3 Echelle de qualité de vie

Elle se situe à **6.6**, soit correcte. La qualité de vie a été notée comme relativement bonne dans l'étude de Monninkhof, qui comportait essentiellement des BPCO modérées stade 2 Gold.

Les scores de qualité de vie calculés avec le questionnaire de Saint Georges sont plus médiocres dans les études de Bourbeau (2003, 2006) qui comportent des patients plus sévères.

Dans la méta analyse de Monninkhof de 2003 (8 études entre 1985 et 2000), Il est difficile de montrer une amélioration de la qualité de vie grâce à l'éducation thérapeutique seule (Monninkhof E, 2003) , les programmes étant très hétérogènes.

La Meta analyse de Effing (Effing T, 2007) montre une amélioration modérée de la qualité de vie mesurée par le questionnaire de Saint Georges après réalisation d'un programme d'éducation, ainsi que de la dyspnée mesurée par l'échelle de Borg (non significatif).

Les programmes comportaient au minimum une information sur la maladie avec support, un plan d'action (inconstant), des séances collectives. Elle est améliorée de façon significative dans notre étude, avec cependant un grand nombre de perdus de vue.

La réhabilitation respiratoire améliore la qualité de vie (Pitta F, 2008) mais elle est habituellement associée à l'éducation thérapeutique dans les études (Garrod R, 2008), avec une amélioration de l'autogestion, par une meilleure connaissance de la maladie et une adaptation des habitudes de vie (Arnold R, 2006).

Dans notre étude, nous ne pouvons recenser les patients qui ont bénéficié d'une mise en place conjointe d'un programme éducatif et d'un programme de réhabilitation respiratoire (réalisé en cabinet libéral).

1.4 Suivi des étapes

Il est faible (environ **30 %**) mais en amélioration au cours des mois et des années avec la montée en charge du programme.

Dans la méta analyse de la Cochrane Collaboration (Effing T, 2007), qui comporte 15 études de 1986 à 2005 et 2239 patients, les taux abandons varient de 0 à 30%. Le taux de suivi complets est de 86 %.

2. Points forts

La motivation des différents professionnels (médecins, infirmière, kinésithérapeutes…) a permis de mener à bien la mise en place de l'éducation thérapeutique dans la BPCO au sein de notre établissement, avec un recrutement d'emblée important.

Ce travail a apporté un autre regard sur la prise en charge du malade BPCO notamment pour l'équipe infirmière. En effet, l'acquisition de compétences d'auto-soins par le patient pour l'aider à vivre au mieux sa maladie est une donnée nouvelle et un aspect que l'on a peu ou pas le temps d'aborder pendant son séjour pour décompensations aigues.

La participation des kinésithérapeutes du secteur libéral déjà impliqués au quotidien dans l'éducation thérapeutique a enrichi grandement le programme éducatif et les équipes.

La participation du ResoVal dans le projet est essentiel (organisation générale, évaluation, lien avec les tutelles, comunication…).

3. Limites de l'étude

Ce travail a principalement concernés des patients hospitalisés.

La mise en place progressive avec modification du guide d'entretien explique que certaines données ne soient pas quantifiables dans le suivi (par exemple l'échelle de dyspnée, l'échelle de qualité de vie).

Le taux de suivi complet est insuffisant (30%), induisant donc des biais statistiques.

On peut se poser la question du recrutement des patients pendant l'hospitalisation (le plus souvent pour exacerbation).

Sont- ils disposés à participer un entretien éducatif, ainsi qu'à mettre en place un programme éducatif ?

Ce mode de recrutement est néanmoins préconisé dans le plan gouvernemental BPCO 2005-2010.
La mise en place du programme en ambulatoire pose le problème des déplacements chez des patients souvent âgés, parfois éloignés du centre hospitalier, et parfois sous oxygénothérapie. Nous avons obtenu en 2011 un accord avec la CPAM pour obtenir une prise en charge de certains transports.

4. Propositions et perspectives

Pour promouvoir le programme, nous avons réalisé des présentations orales pour les médecins généralistes, qui devront être renouvelées. En effet, la conception de l'éducation par ceux ci sont souvent floues (Foucaud J, 2005), plutôt dans une dynamique de prescription que d'éducation.
Ils sont néanmoins des acteurs de soins de proximité privilégiés, avec un rôle de sensibilisation dans les formes débutantes, un rôle d'éducation dans les formes installées (Giradot L,2010) .
La collaboration entre les partenaires de soins est indispensable pour mettre en place et mener à bien les programmes (Giradot L,2010). Nous envisageons également des rencontres avec les kinésithérapeutes libéraux.

Nous travaillons également à la mise en place d'action d'éducation décentralisées sur le sud Saône Saône-et-Loire avec la participation des médecins généralistes pour offrir une offre éducative de proximité (Giradot L, 2010).

Des journées d'information à destination du grand public seront également renouvelées (Journée Mondiale de la BPCO, Journée Mondiale de la Mesure du Souffle).

Les infirmières ont par ailleurs bénéficié d'une formation à l'entretien motivationnel en mai et juin 2012, en vue d'améliorer l'adhésion des patients.

Fin 2012, il est prévu la mise en place de la réhabilitation respiratoire : les patients sont inclus dans un programme précis et sont donc « fidélisés », ce qui tendra à augmenter de façon logique le recrutement.

L'éducation thérapeutique pourra pérenniser les mesures entreprises en réhabilitation (par exemple la promotion de l'exercice physique).

5 Projets, actions d'amélioration

5.1 Mise en place d'un plan d'action BPCO (annexe 4)

Ils s'inscrivent dans la démarche d'auto soin décrite dans les référentiels HAS . Les études démontrent que la mise en place de programmes d'éducation avec plan d'action induisent une diminution significative des passages aux urgences et des hospitalisations, qui est de - 41% dans l'étude (Bourbeau J, 2003 et de -26.9% dans l'étude de Gadoury (Gadoury M-A, 2005). Ces effets bénéfiques sont parfois prolongés jusqu'à 2 ans après le programme (Gadoury MA , 2005).

Les plans d'action doivent mentionner les signes cliniques évocateurs d'exacerbations de façon croissante dans la sévérité, ainsi qu'une conduite à tenir en fonction des signes. Il s'agit en général d'une ordonnance type avec une antibiothérapie pendant 10 à 14 jours et une corticothérapie générale pendant 8 à 10 jours.

La mise en place de ces mesures permet une prise en charge précoce des exacerbations (Monninkhof E,2003) d'où les bénéfices décrits plus haut dont on comprend aisément l'intérêt économique (les hospitalisations pour exacerbation ou décompensation représentent le premier poste de dépenses liées à la BPCO) (Bourbeau J, 2006).

Nous avons réfléchi à un plan d'action type , mais celui ci est difficile a rédiger car contrairement à l'asthme, les manifestations cliniques de déstabilisations des BPCO ne sont pas stéréotypées : certains patients sont plutôt bronchorrhéiques , d'autres présentent des bronchospasmes, ou des signes d'insuffisance ventriculaire droite prédominante.
Le plan d'action sera évalué par les infirmières d'éducation, pour essayer des recenser les signes cliniques de déstabilisation.

5.2 Amélioration de l'évaluation:

Nous aimerions mettre en place un recensement des hospitalisations et des consultations en urgence, comme cela a été réalisé dans la littérature (Bourbeau 2003 et 2006, Monninkhof E,2003).

VII CONCLUSION

La mise en place de notre programme éducatif ABC d'air concernant les patients BPCO en 2010 a nécessité l'élaboration d'un guide d'entretien pour réaliser le diagnostic éducatif. Ce travail a été mené de façon conjointe entre médecin et infirmières.

La fiche de recueil essaie de cerner le patient dans ses différentes sphères de la vie quotidienne (cognitives, sociales, physiques, émotionnelles) et contient de nombreuses données biomédicales, indispensables au vu de la littérature médicale. Elle constitue une base de données riche, intégrée au dossier médical.

Ce support a été modifié dans l'évolution du programme avec notamment l'introduction d'une échelle analogique de qualité de vie, ce qui explique que cette variable ne soit pas toujours comparable. Les infirmières ont également remodelé cet outil et se le sont approprié. Le développement du programme a apporté à l'équipe un nouveau regard sur les soins.

Le taux de suivi complet du programme est faible (30%). Malgré ces nombreux biais statistiques, la réalisation du programme d'éducation thérapeutique semble montrer une amélioration des compétences acquises et de la qualité de vie des patients.

Nos actions futures vont donc porter sur la fidélisation des patients et leur motivation, afin de tenter de réaliser un programme complet avec 3 étapes.

BIBLIOGRAPHIE

- Arnold R, Ranchor AA, Koeter GH, de Jongste MJL, Wempe JB , ten Hacken NHT, Otten V, Sanderman R: Changes in personal control as a predictor of quality of life after pulmonary rehabilitation . Patient Educ Couns 2006; 61: 99-108

- Balcells E, Gea J, Ferrer J , Serra I , Orozco- Levi M, de Batle J: Factors affecting the relationship between psychological status and quality of life in COPD patients ; Health Qual Life Outcomes 2010; 108

-Bourbeau J, Julien M., Maltais F., Rouleau M., Beaupré A, Begin R., Renzi P.,Nault D.,Borycki E., Schwartzman K., Singh R., Collet J-P., : Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease ; Arch Intern Med 2003 ;163 :585-91

-Bourbeau J,Collet J-P., Schwartzman K., Ducruet T.,NaultD.,Bradley C. : Economic Benefits of Self-Management Education in COPD ; Chest 2006 ;130 ;1704-1711

- Casaburi R, Kukafka D, Cooper CB, Witek TJ, Jr, Kesten S : Improvement in exercise tolerance with the combination of Tiotropium and pulmonary rehabilitation in patients with COPD; Chest 2005; 127: 809-817.

- Celli BR , Cote CG , Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M , Mendez RA, Pinto Plata V, Cabral HJ : The body-mass index , airflow obstruction , dyspnea , and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease ; N Engl J Med 2004; 350:1005-1012

-Chambouleyron M., Surpas P.,Jacquemet S. : Education thérapeutique des patients de BPCO ;Rev Mal Respir 2005 ;7S79-7S82

- D' Ivernois J, Gagnayre R: Apprendre à éduquer le patient .Approche pedagogique 2e Ed Paris :Maloine ;2004.

- Effing T, MonninKhof EM , van der Valk PDLPM, Van de r Palen J, van Herwaarden CLA , Partidge MR , Walters EH , Zielhuis GA : Self –management education for patients with chronic obstructive disease ; The Cochrane Library ; 2007: 1- 45

-Foucaud J.,Versel M. , Laugt O., Taytard A. : L' éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO : le discours du médecin généraliste ; Rev Mal Respir 2005 ;22 :55-62

- Garrod R , Marshall J , Jones F : Self efficacy measurement and goal attainment after pulmonary rehabilitation ; Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2008; 3(4) : 791-796

-Gadoury M-A, Schwartzman , Rouleau M ., Maltais F.,Julien M.,Beaupré A.,Renzi P.,Begin R.,Nault D.,Bourbeau J. : Self-management reduces both short-and long-term hospitalization in COPD ;Eur Respir J 2005;26:853-857

- Giradot L , Boumedien D, Roche N: La BPCO en medicine générale ; Concours Médical 2010 ; 132 :580-585.

- Hajiro T , Nishimura K : Comparison of discriminative properties among disease specific questionnaires for measuring health-related quality of life in patients with COPD .Am J Respir Crit Care Med 1998 ;157 :785-790

- HAS : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ; juin 2007

-Lavorini F, Levy ML, Corrigan C, Crompton G; ADMIT Working Group
The ADMIT series - issues in inhalation therapy. 6) Training tools for inhalation devices**.** Prim Care Respir J. 2010 Dec;19(4):335-41.

-Lareau SC, Yawn BP: Improving adherence with inhaler therapy in COPD ; Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2010, 24:401-406

- Marquis K , Debigare R, Lacasse Y, LeBlanc P, Jobin J , Carrier G, Maltais F : Midthigh muscle cross-sectionnal area is a better predictor of mortality than body mass index in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med 2002; 166: 809-813.

-Monninkhof E., van der Valk P., van der Palen J.,van Herwaarden C.,Zielhuis G.: Effects of a comprehensive self-management programm in patients with chronic obstructive pulmonary disease ; Eur Respir J 2003;22:815-820

- Monningkhof E, Van der Valk P, Van der Palen J , Van Herwaarden C, Partridge MR , Zielhuis G : Self management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease : a systematic review; Thorax 2003: 58: 394-398

-Ninot G., Brun A., Queiras G.,Segi A., Moullec G., Desplan J .: L'accompagnement psychologique dans la réhabilitation des broncho-pneumopathies chroniques obstructives ; Rev Mal Respir 2003 ; 20 :549-57

- Ninot G, Soyez F, Fiocco S , Nassih K , Morin AJS , Préfaut C : Le VQ11, un questionnaire de qualité de vie spécifique à la BPCO utilisable en clinique ; Rev Mal Respir 2010, 27 : 472-481

- Pitta F , Troosters T , Spruit MA, Probst VS, Decramer M, Gosselink R: Characteristics of physical activities in daily life in chronic obstructive pulmonary disease ; Am J Respir Crit Care Med 2005; 171:972-977.

- Pitta F, Troosters T , Probst VS, Spruit MA, Decramer M , Gosselink R : Physical activity and hospitalization for exacerbation of COPD ; Chest 2006 ; 129 : 536-544.

- Pitta F, Troosters T , Probst VS, Langer D, Decramer M , Gosselink R : Are patients with COPD more active after pulmonary rehabilitation ? Chest 2008; 134: 273-280

- Ruben DRestrepo, Alvarez M,Wittnebel L: Medication adherence issue in patients treated for COPD ; Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2008;3(1):371-384

- Rutten-van Môlken M , Roos B, Van Noord JA : An empirical comparison of the Saint Georges's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting ; Thorax 1999 ; 54 : 995-1003

- Troosters T, Casaburi R, Gosselink R, Decramer M : Pulmonary Rehabilitation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease ;Am J Respir Crit Care Med 2005;172: 19-38



ANNEXE 1

Éducation thérapeutique

DIAGNOSTIC EDUCATIF ET MOTIVATION BPCO

Patient :

Age :
Rédigé par :
Médecin traitant :
Pneumologue :

N° téléphone :
Date de l'entretien :

Nous allons tout d'abord faire connaissance. Je me présente et je vous présente le programme ABCd'air. Avec ces éléments, il me faut maintenant recueillir votre accord pour poursuivre nos échanges.

Accord du patient ☐

1.Êtes-vous à la retraite ?	☐ Oui	☐ Non	votre métier :
2. Habitat ?	☐ Milieu rural	☐ urbain	escaliers : ☐ Oui ☐ Non
3. Situation ?	☐ Marié	☐ Seul(e)	☐ Veuf
4. Personne ressource ?	☐ Oui	☐ Non	
5. Avez-vous une aide-ménagère ?	☐ Oui	☐Non	

6. Quels sont vos loisirs ?

jardinage	*bricolage*	*vélo*	*foot*
marche	*pétanque*	*natation*	
lecture	*mots croisés*	*chant*	
autre			

Nous allons maintenant parler de votre maladie

7. Dites moi ce que vous savez de votre maladie ?

bronchite	*bronchite chronique*	*insuffisance respiratoire*
maladie chronique	*asthme*	*BPCO*
rien	*Autre*	

8. Comment l'appelez-vous ?

Bronchite	*bronchite chronique*	*insuffisance respiratoire*
Asthme	*BPCO*	
ne sait pas	*Autre*	

9. Selon vous, quelle est la cause de votre maladie ?

ne sait pas	*tabac*	*vieillissement / âge*
pollution	*exposition professionnelle*	*Autre*

10. Avez-vous identifié des facteurs (situations) qui l'aggravent ?

froid	*chaud*	*pollution*
infection	*génétique*	*brouillard*
rien	*Autre*	

11. Votre **consommation de tabac** : ☐ Ne fume pas ☐ Fumait ☐ Fume encore

Nombre de cigarettes par jour : Autres substances :

Depuis combien de temps =

A arrêté depuis : Souhaite arrêter ? ☐ Oui ☐ Non

Coordonnées d'Isabelle CHARTRON IDE tabacologue (03.85.27.58.58) ☐ *Oui* ☐ *Non*

12. Votre **poids** : kg Votre taille : cm

Votre poids est-il stable ces dernières années ? ☐ Oui ☐ Non : + kg ou - kg

Votre poids a une influence sur votre maladie. Nous avons une diététicienne pour vous conseiller.

Enquête alimentaire : semainier remis ? ☐ Oui ☐ Non

13. Avez-vous déjà connu des **complications** (de la maladie, du traitement) ou des hospitalisations ?

hospitalisations *surinfection bronchique* *Autre*

14. Que craignez-vous de la maladie ?

handicap *invalidité* *décès*

hospitalisation *insuffisance respiratoire* *mise sous O2*

rien *Autre*

15. Quels sont les **signes d'alerte** qui vous inquiètent ?

essoufflement *dyspnée* *douleur thoracique*

céphalées *doigts bleus* *toux*

crachats plus importants *crachats purulents* *pas de signes reconnus*

fièvre *réveil nocturne* *Autre*

16. Que faites-vous quand ces signes apparaissent ?

appel au médecin traitant *centre 15* *plan d'action*

attend *informe sa famille* *se rend aux urgences*

rien *Autre*

17. La maladie vous gêne-t-elle dans la **vie courante** ? ☐ Oui ☐ Non

18. Si oui, comment ?

fatigué *ne peut plus faire les gestes de la vie quotidienne*

ne peut plus jardiner *s'arrête pour reprendre son souffle souvent*

ne peut plus marcher *très lent* *Autre*

Je vous propose de calculer votre **score de dyspnée** : 0

Tableau. Échelle MMRC (*Modified Medical Research Council of Great Britain*) de 0 à 4.

Stade 0	Gêne uniquement pour un effort intense (2 étages)
Stade 1	Essoufflé pour une marche rapide ou pente légère
Stade 2	Essoufflé pour une marche normale sur terrain plat
Stade 3	Essoufflé pour une marche lente
Stade 4	Essoufflé au moindre effort

Que pensez-vous de vos traitements ?

19. Connaissez-vous le nom de vos traitements ? ☐ Oui ☐ Non Lesquels :

20. Pensez-vous qu'ils sont efficaces ? ☐ Oui ☐ Non Pourquoi ?

21. Avez-vous un inhalateur ? ☐ Oui ☐ Non

22. Avez-vous quelques difficultés à l'utiliser ? ☐ Oui ☐ Non Lesquelles :
23. Avez-vous de l'oxygène ? ☐ Oui ☐ Non Nombre d'heures par jour :
24. Avez-vous une ventilation nocturne ? ☐ Oui ☐ Non Nombre d'heures par jour :
25. Avez-vous une **activité physique** ? ☐ Oui ☐ Non

Laquelle ?

natation	*marche*	*vélo*
gym	*aquagym*	
ménage	*jardinage*	

26. Marchez vous 30 min/jour ? ☐ Oui ☐ Non
27. Pouvez-vous monter les escaliers ☐ Oui ☐ Non Combien :
28. Comment acceptez-vous la maladie et le traitement ?

mal	*bien*
pas le choix	*fait avec*

29. Avez-vous réduit vos relations sociales ? ☐ Oui ☐ Non Isolement : ☐ choisi ☐ subi
30. Parlez-moi de vos projets d'avenir ?

vivre encore longtemps *positive* *négative*

Échelle de qualité de vie (0 insupportable à 10 parfaite) - à combien vous estimez-vous ?

31. Qu'est-ce qui vous gêne le plus ? Qu'avez-vous envie d'améliorer dans votre vie (en priorité) ?

ne rien pouvoir faire *ne plus avoir de vie sexuelle* *être toujours fatigué*

ne plus pouvoir monter les escaliers sans être essoufflé *Autre*

Je vous propose de :

- participer aux ateliers du programme
- nous aider pour l'**évaluation** du programme en remplissant le questionnaire de connaissances
- nous revoir pour les ateliers et l'entretien de bilan à la fin du programme.

Je remplis la grille : le référentiel des compétences et des objectifs.

Points forts :

connait sa maladie	*connait son TTT*	*sait différencier TTT fond et TTT crise*
pratique une activité physique	*ne fume pas*	
gère bien son asthme	*ne fait plus de crise*	*a un DEP et l'utilise correctement*

Points faibles :

ne connait pas sa maladie *ne connait pas son TTT* *confond TTT fond et TTT crise*

ne prend pas toujours son TTT régulièrement *ne prend pas toujours son TTT correctement*

ne connait pas les facteurs déclenchants

ne pratique pas d'activité physique *fume toujours*

Points à améliorer :

prise du TTT	*activité physique*	*consommation de tabac*
utilisation DEP	*utilisation grille DEP*	

Projet éducatif :



ANNEXE 2

Version Novembre 2010
Réf ABCdair-2010-CR-217-CC

COMPTE-RENDU D'EDUCATION BPCO

Nom du patient :
Médecin traitant :
Médecin spécialiste :

Date :
Rédigé par :

Participation au programme

Diagnostic éducatif
Atelier "poumon et maladie"
Atelier "souffle et exercice" par un kiné
Atelier "alimentation" par une diététicienne
Bilan éducatif

Les objectifs généraux	AVANT Acquis / Non Acquis	APRES Acquis / Non Acquis
1.Connaître sa maladie		
2.Identifier et exclure les facteurs déclenchant les décompensations (tabac, infections, irritants…)		
3.Savoir gérer son essoufflement / l'effort		
4.Savoir gérer son activité physique (kiné)		
5.Reconnaitre les signes de gravité		
6.Savoir utiliser les traitements inhalés		
7.Savoir gérer ses traitements		
8.Savoir appeler (en urgence)		
9.Savoir impliquer son entourage		

Echelle de qualité de vie		
Score de dyspnée		

Les objectifs personnalisés

NOS COMMENTAIRES

SUIVI à 3 MOIS BPCO

Peut être réalisé par téléphone
*Se munir du **diagnostic éducatif** pour rapprocher cet entretien de la situation du patient il y a 3 mois*
En complément du tableau des Objectifs à atteindre

Patient : ....

Rédigé par : ....Date :...

Médecin traitant : ....

Pneumologue :...

Madame, Monsieur,

Vous avez participé au programme d'éducation BPCO il y a 3 mois.

Je vous propose de refaire le point avec vous sur votre traitement et votre situation.

3 DERNIERS MOIS

Dites-moi ce qui s'est passé pour vous pendant ces 3 mois : ....

....

....

- ❒ Apparition signes de gravité (lesquels, actions)...
- ❒ Passage aux urgences (appel d'urgence)..
- ❒ Hospitalisations ....
- ❒ Suivi par méd. traitant ....
- ❒ Amélioration(s) ....
- ❒ Environnement (vie perso/pro, lieu de vie…)..

TRAITEMENT

....

....

- ❒ Prise (traitement respecté)...
- ❒ Ordonnances (renouvellement, rupture médicaments) ....
- ❒ Manipulation ....
- ❒ Rinçage bouche ....
- ❒ O2 ....
- ❒ VNI ....

TABAC

Fumez-vous (toujours) ? ❒ Oui ❒ Non Si oui, combien de cigarette / jour

Autres substances (éventuellement) : ....

Suivi par IDE tabacologie : ....

SCORE DE DYSPNEE

Echelle MMRC (*Modified Medical Research Council of Great Britain*) de 0 à 4

Stade 0	Gêne uniquement pour un effort intense (2 étages)
Stade 1	Essoufflé pour une marche rapide ou pente légère
Stade 2	Essoufflé pour une marche normale sur terrain plat
Stade 3	Essoufflé pour une marche lente
Stade 4	Essoufflé au moindre effort

Score à 3 mois :

ACTIVITE PHYSIQUE

❒ Activité physique pratiquée : ....

....

....

DIETETIQUE

Mangez-vous mieux ? ....

Poids :

❒ Stabilité ❒ Variations : kg ❒ Suivi diététique

....

....

QUALITE DE VIE (échelle de 0 insupportable à 10 parfaite)

A combien vous estimez-vous ?

❒ ❒ ❒ ❒ ❒ ❒ ❒ ❒ ❒ ❒ ❒

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Insupportable *Parfaite*

Qu'est-ce qui l'a améliorée / détériorée ? ....

....

Comment jugeriez-vous vos relations sociales (entourage, sorties) ? ....

....

AUTRES REMARQUES

(*Qu'est-ce qui vous ennuie encore ? Qu'attendez-vous de nous encore ? Avez-vous d'autres attentes ?...)*

....

....

....

....

....

Je vous propose de vous rappeler dans 3 mois ? ❑ Oui ❑ Non

Avez-vous un RDV avec médecin ou le pneumologue ? ❑ Oui ❑ Non Date RDV :

ANNEXE 4





Je suis suivi(e) pour une BPCO.

Mon médecin traitant : ……………………………………………………………………………………………

Mon pneumologue : ………………………………………………………………………………………………

ZONE VERTE *(à remplir avec le patient)*

Mon **état** habituel :

- Essoufflement : ………………………………………
  ………………………………………………………………
- Activité physique : ………………………………
  ………………………………………………………………
- Toux et crachats (aspect et quantité) : …….
  ………………………………………………………………

Mon **traitement** habituel :

………………………………………………………………………
………………………………………………………………………
………………………………………………………………………
………………………………………………………………………
………………………………………………………………………
………………………………………………………………………

ZONE ORANGE *(à observer sur 48H)*

Signes de déstabilisation :

- Mauvais sommeil
- Baisse de l'appétit, fatigue
- Augmentation de l'essoufflement
- Œdème des membres inférieurs
- Crachats : - augmentation de la quantité
  - disparition
  - changement de couleur
- Sifflements audibles
- Fièvre
- Signes d'infection ORL (nez qui coule, mal de gorge, au contact de gens malades)

Que faire ?

Se référer à l'ordonnance personnalisée
(donnée par le pneumologue)

Programmer des séances de kiné
(prescription obligatoire)

Boire
(en fonction des autres pathologies)

ZONE ROUGE

Signes de gravité :

- Essoufflement très important :
  - gêne à la parole
  - gêne le sommeil
  - gêne à l'alimentation
- Coloration bleue des ongles et des lèvres
- Maux de tête
- Somnolence
- Fièvre importante
- Crachats avec présence de sang
- Douleur dans la poitrine
- Agitation, angoisse, confusion
- Impossibilité de dormir couché

Que faire ?

CENTRE 15

ou sur tél. portable, composez le
112

RESUME

L'éducation thérapeutique dans la BPCO constitue un enjeu fondamental.
Avec l'obtention d'un financement fin 2009, nous avons pu mettre en place un programme d'éducation thérapeutique intitulé ABCd'Air.

La première étape du programme est constituée par le diagnostic éducatif, dont nous avons élaboré le guide d'entretien.
Le programme a comporté des entretiens individuels et des ateliers de groupes.
Au total, 245 patients BPCO ont pu être inclus entre février 2010 et mars 2012, majoritairement pendant une hospitalisation. Seuls 30 % des patients ont réalisé un programme complet comportant au minimum 3 étapes (diagnostic éducatif, un ou deux ateliers et bilan éducatif) . Le niveau de satisfaction des patients est bon. L'analyse de trois données (score de compétences, échelle de dyspnée MMRC, qualité de vie) après réalisation du programme montre une amélioration significative portant sur le score de compétences et la qualité de vie . L'interprétation de ces résultats doit tenir compte du grand nombre de taux d'abandons, ainsi que de la modification de la fiche de recueil dans la période d'étude.
Dans le futur, la mise en place d'un programme de réhabilitation hospitalier, ainsi que l'amélioration de la formation des acteurs de soins seront les facteurs favorisant l'observance des patients à un programme plus abouti.

MOTS CLES

BPCO - Diagnostic éducatif - Programme éducatif - Psychologie du patient - Qualité de vie – Dyspnée- Compétences des patients